

Pesquisa acadêmica e deficiência visual: resistências situadas, saberes partilhados

Bruno Sena Martins¹

No presente texto, reconhece-se a deficiência visual como parte de uma modernidade subalternizada, na qual as vidas das pessoas cegas e com baixa visão podem ser entendidas como itinerários insubmissos capazes de guiar as ciências sociais à sua própria insubmissão. Concebemos as experiências de deficiência visual como e narrativas de resistência, sugerindo uma proximidade instrutiva em que a academia assume, em primeiro lugar, a capacidade de escutar como estratégia e, em segundo, a transformação da sociedade como aspiração maior à validade de seu conhecimento.

1. Introdução

A partir de minha experiência de pesquisa no âmbito da deficiência visual, procuro refletir sobre os desafios que se colocam à produção de um saber capaz de fazer justiça, seja às vozes que generosamente me foram sendo confiadas, seja às experiências de que me tornei privilegiada testemunha. Estando envolvido há mais de uma década na investigação junto das pessoas com deficiência visual – com trabalho de campo realizado tanto em Portugal como em Moçambique –, cedo tive por certo o imperativo de um conhecimento participado (em seu “modo de produção”) e socialmente comprometido (nas transfor-

mações sociais a que aspira). Tal equivale à recusa de uma objetividade distanciada, cansada e arcaicamente brandida como modelo de uma ciência que se queria incontaminada pelos mundos da vida. Defendo que as histórias das pessoas com deficiência visual, aqui tidas como narrativas de resistência, só poderão ser objetivamente apreendidas por uma ciência que recuse a trivialização da exclusão social, que rejeite a hegemonia da normalidade, que se deixe ensinar pelos múltiplos sentidos e lugares da experiência e que, finalmente, assuma seu papel na abolição do “poder disciplinar da indiferença”.

2. Conhecimento, deficiência e transformação social

Informadas pelos modelos das ciências naturais, matrizes da ciência moderna, as ciências sociais estiveram longamente dobradas aos preceitos metodológicos e epistemológicos que definiram o estudo da natureza e que se haveriam de sintetizar no positivismo oitocentista. À luz desse influente paradigma, a pesquisa científica deveria ser capaz de um conhecimento tão factual e rigoroso que emergisse intocado, seja pelas condições do pesquisador, seja pelo contexto social envolvente. Desse modo, procurava-se conceber a ciência como produtora de

¹ Licenciado em Antropologia pela Universidade de Coimbra e doutor em Sociologia pela mesma instituição. Sempre enleado na questão das representações culturais, tem dedicado seu trabalho de investigação aos temas do corpo, deficiência e conflito social. É investigador no Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, no qual é coordenador do Núcleo de Democracia, Cidadania e Direito (DECIDE) e coordenador executivo do Programa de Doutoramento “Human Rights in Contemporary Societies”.

conhecimento “puro”. Assim, a ciência era consagrada como uma ficção tão mais persuasiva quanto mais convincentemente fossem omissas inevitáveis “interferências”. Negligenciava-se, desde logo, o fato de o conhecimento produzido pelo ser humano ser incontornavelmente antropocêntrico (por representar a realidade à luz de seus processos cognitivos e perceptivos próprios), bem como o fato de estar incontornavelmente inscrito no quadro de significados e experiências do pesquisador:

A razão não é desincorporada, como a tradição largamente sustenta, mas decorre da natureza dos nossos cérebros, corpos e experiência corpórea. [...] é crucialmente definida pelas singularidades dos nossos corpos humanos, pelos assinaláveis detalhes da nossa estrutura neuronal, dos nossos cérebros, e pelas especificidades do nosso modo cotidiano de atuar no mundo. (LAKOFF; JOHNSON, 1999, p. 4)

Essa concepção de ciência negligenciava, ainda, o sujeito que conhece como parte da sociedade, figurando-o imune aos valores culturais e às relações de poder em que a própria possibilidade de conhecimento sempre se inscreve (incluindo as lógicas institucionais e econômicas em que a pesquisa se enquadra). No que refere em particular às ciências sociais, emergia outra omissão decisiva: a assunção do ser humano e das sociedades humanas como objeto de estudo, levada como foi às últimas consequências, pôde desprezar em que medida os “objetos” estudados são, também eles, sujeitos de conhecimento, dotados de reflexividade e capacidade crítica.

Finalmente, a ciência positivista eximia-se de considerar de que forma o conhecimento, por muito que se arrogue neutral e distanciado, sempre tem impactos transformativos sobre o mundo – seja na ativa preservação do *status quo*, seja na efetiva transfor-

mação da realidade. Daí que o “conhecimento emancipação”, conforme o define Boaventura de Sousa Santos, seja aquele cuja validade não é separável das suas consequências:

o conhecimento é sempre contextualizado pelas condições que o tornam possível e [...] só progride na medida em transforma em sentido progressista essas condições. Por isso, o conhecimento emancipação conquista-se, assumindo as consequências do seu impacto. Daí que seja um conhecimento prudente, finito, que mantém a escala das ações tanto quanto possível ao nível da escala das consequências. (SANTOS, 1999, p. 208)

A redefinição suscitada pelo conhecimento emancipação implica o abandono de uma visão positivista da objetividade científica e da crença na criação de um saber livre de valores, construído a partir de métodos transversais às diferentes ciências e em que o investigador assume uma posição privilegiada de poder e de neutralidade em face do processo de investigação. Pelo contrário, estamos perante um paradigma epistemológico que defende a necessidade de um compromisso político entre o investigador e os sujeitos investigados que se quer capaz de questionar o postulado positivista da existência de “leis naturais” reguladoras da realidade social e revelador das relações de opressão social existentes (BARNES, 2003). Estamos perante a assunção de que a neutralidade axiológica do investigador é insustentável, o que, como Boaventura de Sousa Santos defende, não implica que se abandonem as prerrogativas de busca de objetividade:

As ciências sociais críticas têm, pois, de refundar uma das reivindicações originais da teoria crítica moderna: a *distinção entre objetividade e neutralidade*. A objetividade decorre da apli-

cação rigorosa e honesta dos métodos de investigação que nos permitem fazer análises que não se reduzem à reprodução antecipada das preferências ideológicas daqueles que a levam a cabo. A objetividade decorre ainda da aplicação sistemática de métodos que permitam identificar os pressupostos, os preconceitos, os valores e os interesses que subjazem à investigação científica supostamente desprovida deles. (SANTOS, 1999, p. 207; grifo do autor)

A objetividade que o conhecimento emancipação reclama é, para usar a noção de Sandra Harding, uma “objetividade forte” (1991), aquela em que as condições objetivas da investigação e seus propósitos são considerados relevantes e abertamente explicitados.

A expressão “investigação emancipatória da deficiência” foi cunhada por Michael Oliver em 1992 (OLIVER, 1992). Esse conceito sintetiza uma visão crítica da investigação na área da deficiência que emerge na década de 1960. Em termos gerais, a investigação emancipatória pode ser definida como “a capacitação das pessoas com deficiência através da transformação das condições materiais e sociais de produção da investigação” (BARNES, 2003, p. 6). Desse ponto de vista, a investigação emancipatória, articulada com a afirmação do modelo social da deficiência, significa também um reconhecimento por parte da academia dos termos em que a produção científica tem sido cúmplice – por ação ou omissão – de quadros sociais opressores das pessoas com deficiência (OLIVER, 1997; MERCER, 2002). Esse reconhecimento deve-nos incitar a uma participação

ativa na construção de uma sociedade crescentemente autorada pelas vozes e experiências das pessoas com deficiência. Embora minha reflexão neste texto procure pensar, sobretudo, a pesquisa socioantropológica, área que me é mais familiar, as aspirações a uma coautoria informada pelas experiências da deficiência visual assumem particular, igualmente, relevância em áreas como a produção artística ou o desporto (cf. MORAES; KASTRUP, 2010; MORAES, 2012).

3. Ver e não ver

Ao encontro de uma “objetividade forte”, a enunciação das condições e dos contextos de pesquisa reclama por uma autorreflexividade em que o autor possa recapitular de que modo sua história se cruza com o tema em análise e com os interlocutores no terreno; reclama, igualmente, por uma reconstituição das subjetividades envolvidas – e porventura transformadas – ao longo da pesquisa.²

Dos muitos elementos biográficos, culturais e afetivos, que inevitavelmente se interligam com a possibilidade de produzir um conhecimento sobre (e com) as pessoas cegas e de baixa visão, ganha inevitável saliência o modo como a visão define diferentes “modos de ser” na vida. Nesse particular, a busca de uma objetividade forte sempre implicou que minha autorreflexividade contemplasse, desde logo, o lugar que a visão ocupa em minha experiência como forma de reconhecer minha perspectiva situada, ao encontro de Steven Lukes (1973, p. 149) quando refere que “qualquer forma de ver é igualmente uma forma de não ver”.

² No capítulo designado “Pelos teus lindos olhos” (MARTINS, 2006), descrevo de que modo ingressei na realidade das pessoas com deficiência visual, em Portugal, por meio da Associação dos Cegos e Ambíopes de Portugal. Do mesmo modo, em “Das itinerâncias etnográficas” (MARTINS, 2013), descrevo minhas vivências junto das pessoas com deficiência visual em Moçambique. Em ambos os casos, tratou-se do ensejo de explicitar o “terreno de vivências” em tais termos, que as idas e voltas da pesquisa apareçam ancoradas a uma subjetividade que a si mesma se conta.

Donna Haraway (1998) assinala uma forma de olhar que emerge associada às formas hegemônicas do poder moderno, olhar que a autora designa por “olhar conquistador de nenhures”. Esse olhar de nenhures que Haraway denuncia é o olhar apadrinhado por uma concepção positivista, a partir da qual se nega a localização do sujeito que conhece, sendo ele investido da autoridade de uma espécie de “olhar de Deus”. Escrevendo a partir de uma perspectiva feminista, a autora defende que a falsa neutralidade dessa visão opõe o modo como as visões conquistadoras são formadas a partir das posições não marcadas do corpo de um sujeito branco e homem, enquanto aos demais é negada a aspiração a essa mesma autoridade visual desincorporada. Mas o que ela defende não é a democratização de uma tal autoridade desvinculada das condições particulares de cada sujeito, isso seria uma reivindicação perpetuadora da lógica positivista. Pelo contrário, a autora propõe uma “doutrina de objetividade incorporada” que reconheça o caráter inerentemente situado de todo o conhecimento. A apologia de uma objetividade incorporada sustenta uma localização do conhecimento que rompa com a legitimidade de visões que se arroguem absolutas e universais. No entanto, Haraway não defende um relativismo que contraponha a uma visão de nenhum lugar a possibilidade de visões de qualquer lugar. Frisa a autora que toda a visão se encontra situada em um corpo e em um contexto, portanto a ênfase na localização insta-nos a acolher as consequências interpretativas de estar em um lugar particular incorporado, a partir do qual só podemos obter perspectivas parciais.

É verdade que a crítica de Haraway preserva ainda uma imaginação visualista que usa conhecimento e visão como termos reversíveis. Não obstante, com a denúncia do caráter incorporado de toda a “visão”,

a autora pretende distanciar-se da objetividade, neutralidade e deslocalização que a ênfase na visão vem conferindo às concepções positivistas. Ao “localizar” o ato de ver, Haraway vai bem ao coração da discursividade positivista, estruturada que está em uma mitologia que transcendentaliza o olhar.

A análise que a autora realiza, operando dentro dessa sedimentação histórica, mostra-se deveras valerosa para pensarmos as relações entre o centrismo visual moderno e a deficiência visual. Em particular, a epistemologia da localização proposta por Haraway, em sua vocação antitotalizante, constitui o visualismo moderno como uma “visão parcial”, que, como todas as perspectivas, comporta limites e engendra ocultações. Assim, a humildade de todo o conhecimento materializada na incorporação dos processos visuais conduz-nos para uma irônica asserção: a “visão a partir de um corpo” (*view from a body*) (1998, p. 197), nos termos em que Haraway a coloca, faz assomar a experiência da deficiência visual como uma muito singular visão parcial, que acrescenta àquela que é suportada pelo centrismo visual moderno.

Nas metáforas fundadoras do pensamento moderno, “alguém que é ignorante está na escuridão, enquanto alguém que é incapaz de saber está cego” (LAKOFF; JOHNSON, 1999, p. 239). Recusar as concepções culturais que suportam essas metáforas, associando a deficiência visual à ignorância e à incapacidade, equivale a assumir que todos temos perspectivas parciais. Mais, implica assumir que as concepções hegemônicas sobre a deficiência visual são ainda mais limitadas conquanto recusam a reconhecer os limites que uma experiência eminentemente visualista coloca, seja na apreensão de uma riquíssima realidade multissensorial, seja para apreender a rica experiência de alguém que não usa – ou usa de forma mitigada – o sentido da visão.

Enquanto alguém cuja experiência é mediada pelo sentido da visão aceder às experiências das pessoas com deficiência visual, obriga-me, necessariamente, a reconhecer uma exterioridade corpórea em relação às vidas de que procuro dar conta, quer porque desconheço experiência incorporada da deficiência visual, quer porque nunca senti na pele os estigmas que recaem sobre as pessoas com deficiência visual. Essa noção de uma exterioridade corpórea à deficiência visual cria, sem dúvida, uma humildade em minha posição como pesquisador. Mas trata-se de uma humildade que não é diferente do temor de falar do outro, na certeza de que sempre que o fazemos nos confrontamos com os irredutíveis da experiência humana. Haverá sempre mil incomunicáveis na experiência, independentemente dos sentidos que lhe dão corpo. Por isso, o discurso sobre o social, creio bem, é sempre um discurso agonístico, um discurso que procura superar incomunicabilidades entre quaisquer sujeitos de experiências.

Assim, para mim, a deficiência visual mais não faz do que me manter alerta para o “abismo” que sempre se interpõe entre diferentes culturas, diferentes pessoas e, no limite, entre as diferentes vivências, espaiadas no tempo, a que procuramos dar coerência em uma narrativa do “eu”. Mas, para que o reconhecimento de incomunicáveis não faça da humildade uma impossibilidade, importa evocar o que nos diz Clifford Geertz quando reflete sobre o trabalho etnográfico. Afirmo o antropólogo que, forçados que somos a postular a impossibilidade de vivermos as vidas de outras pessoas, tudo o que nos resta – e não é pouco – é “ouvir” o que, em palavras, em imagens e em ações, as pessoas dizem acerca das suas vidas (GEERTZ, 1986). A “escuta” da deficiência visual tem-me ensinado a desdramatizar a ausência de visão ao encontro das inúmeras capacidades,

projetos e conquistas que preenchem as vidas das pessoas cegas e com baixa visão. Ensinou-me a perceber que as pessoas com deficiência visual vivem contra um conhecimento arrogante, em que a deficiência visual é hegemonicamente definida como tragédia pessoal (OLIVER, 1990) a partir de “olhares de Deus” que nada sabem de suas vidas. A “escuta” da deficiência visual ensinou-me, ainda, a perceber que as situações de opressão e marginalização social a que as pessoas com deficiência visual estão sujeitas não se compadecem nem com a neutralidade nem com o voluntarismo vanguardista. Recuso a neutralidade porque defendo uma sociedade em que as pessoas com deficiência visual possam ter autoria sobre suas vidas e em que suas vozes sejam ouvidas para a construção de uma sociedade mais justa, mais inclusiva, mais intercultural. Nego o voluntarismo vanguardista porque nenhuma forma de saber sobre a deficiência visual poderá constituir-se como válida (logo, capaz de promover sociedades mais inclusivas) sem ser, antes de mais nada, um conhecimento nascido da partilha e de uma coconstrução tentativa, feita, o mais possível, lado a lado, com as pessoas cegas e com baixa visão.

A necessidade de uma pesquisa engajada na transformação social é particularmente premente em uma área, como a deficiência, em que, durante demasiado tempo, a academia reproduziu as lógicas sociais mais amplas na naturalização da deficiência como inferioridade: ao não reconhecer a deficiência como uma área decisiva de exclusão e opressão social em nossas sociedades; ao empreender lógicas de investigação que tratam as pessoas com deficiência como objetos passivos dos conhecimentos periciais, lógicas que as individualizam e medicalizam, deixando intactas as estruturas da sociedade.

4. Resistências situadas

Cumprir o desígnio de uma pesquisa comprometida com a inclusão social das pessoas com deficiência por meio de um processo partilhado de construção de saber implica, sem dúvida, algumas estratégias metodológicas que promovam a valorização das vozes dos sujeitos, a coletivização de experiências individuais de opressão, a participação dos sujeitos na análise e discussão dos resultados, a devolução dos resultados da pesquisa aos que nela participaram, a socialização da pesquisa junto do público e dos decisores políticos.³ No entanto, como defende Michael Oliver (1992, p. 123), a preocupação metodológica tem um alcance limitado; o compromisso do pesquisador é mais decisivo do que as metodologias e técnicas utilizadas. A pesquisa emancipatória pressupõe, assim, que a pesquisa se baseie na existência de uma interação, de base regular, entre a comunidade científica, as pessoas com deficiência e as organizações que as representam.

Em minha perspectiva, uma forma particularmente instigante de formular esse compromisso é apreender as experiências de deficiência visual como narrativas de resistência que, a seu modo, guiam o trabalho de investigação para uma insurgência nelas inspirada. Diria que estamos perante resistências cujas afinidades nos remetem para a primeira das quatro formas de semelhança que Michel Foucault distingue em *As palavras e as coisas* (1998), a “*convenientia*”, uma similitude que nasce da proximidade. Conforme nos diz Foucault:

São “*convenientes*” as coisas que, aproximando-se umas das outras, chegam a confinar; tocam-se pelos bordos, as suas fimbrias misturam-se, a extremidade de uma designa o início da outra. Deste modo, o movimento comunica-se, tal como as influências, as paixões e as propriedades. De sorte que nessa charneira das coisas surge uma semelhança. Depois, desse contato nascem, por permuta, novas semelhanças; um regime comum se impõe; à similitude como razão surda da vizi-nhança sobrepõe-se uma semelhança que é o efeito visível da proximidade. (p. 74)

É assim que concebo a pesquisa emancipatória, um produto de proximidades forjadas pela imersão em campo a partir das quais se elabora uma objetividade enriquecida por um movimento que se intercomunica: comunicando “influências”, “paixões” e “propriedades”. Emergem, assim, duas formas “semelhantes” de resistência: a experiência (pessoal e associativa) das pessoas com deficiência visual e a ciência como conhecimento emancipação.

Afirmar a experiência das pessoas com deficiência visual como narrativas de resistência não é, ao contrário do que se poderia supor, selecionar como exemplares as histórias de ativistas com uma militância na defesa dos direitos das pessoas com deficiência. É, sim, defender que o mais singelo desejo de participação social requer que a pessoa com deficiência construa uma armadura contra os obstáculos que sucessivamente se lhe colocam e que seja, por isso, uma resistente. Nesse sentido, embora as duas se interliguem intimamente, distingo duas formas de re-

³ Sobre o papel das metodologias na construção de uma pesquisa emancipatória nos estudos da deficiência, *vide* Colin Barnes (2003) e Paul Abberley (1992).

sistência nas pessoas com deficiência visual: uma resistência fenomenológica e uma resistência sociocultural.

4.1. Resistências incorporadas

Em primeiro lugar, uma resistência fenomenológica. Esta acontece contra a alteração no *modus videndi* na passagem de uma experiência permeada pela visão para a cegueira ou para a baixa visão; falamos, claro está, nos casos em que há perda de visão ao longo da vida. Mas, mesmo para alguém que nasceu já com deficiência, essa resistência fenomenológica, diferentemente vivida e materializada, estará igualmente presente. Isso porque praticamente todas as histórias de deficiência visual “habitam” em um mundo em cujos códigos, mapas e “livros de instruções” dominam os referentes visuais, logo a pessoa cega ou com baixa visão tem, a toda a hora, de se debater com edificações e legados que são tendencialmente estrangeiros a seu modo de ser no mundo.⁴

Para alguém que possa tirar partido do sentido da visão, este tende a assumir um papel preponderante na experiência e na relação com o mundo. Nessa medida, a perda de visão configura um impacto existencial que, embora possa ser matizado por variadas circunstâncias,⁵ tem uma magnitude fenomenológica e subjetiva que jamais é despicienda. De fato, nas histórias de vida que recolhi, tanto em Portugal como em Moçambique, encontrei análogas sobre os dolorosos períodos subjetivos e vivenciais que se seguiram à perda de visão.

Júlio cegou na idade adulta devido ao rebentamento de uma granada:

Chorei muito, muito e dizia mal da minha vida. Quando fiquei cego eu chorava porque a minha vida corria mal, dizia: “quando você é cego não tem vida suficiente”. (Júlio, entrevista pessoal, Moçambique)

Sérgio cegou com 10 anos por cauda de uma doença:

Comecei a perder a visão em poucos dias. Cada dia que amanhecia eu via que a minha situação estava a agravar-se. Quando ceguei fiquei muito desmoralizado, chorava tudo. Lamentava por mim tudo. Foi um ano muito horrível para mim. (Sérgio, entrevista pessoal, Moçambique)

Timóteo perdeu a visão em um acidente de viação, já adulto:

Quando soube que não ia ver foi triste. Foi mesmo uma frustração total. A minha mãe deu-me um apoio indispensável. Deu-me aquelas palavras de consolo. Eu estava numa fase muito debilitada, de frustração total, a vida não tinha sentido para mim. Cheguei a pensar em suicidar-me, mas a minha mãe teve o cuidado de não deixar qualquer objeto ao pé de mim. Naquela fase uma pessoa começa a imaginar tudo. Foi pesado, mas graças a Deus consegui recuperar desses momentos tristes. (Timóteo, entrevista pessoal, Moçambique)

⁴ Ora esse efeito, a obra *Worlds of sense* (CLASSEN, 1994). Apesar de essa autora colocar a tônica nas diferentes formas como os sentidos são usados e representados ao longo da história e pelas culturas, em muito relativizando sua importância, ela não deixa aludir ao fato de o córtex visual ser o maior centro sensorial do cérebro como um indicador de uma tendência para que esse sentido seja dominante na experiência humana (CLASSEN, 1994, p. 9).

⁵ Por exemplo, pelo fato de a progressão lenta da perda de visão permitir uma adaptação gradual, de a cegueira poder surgir associada a um acidente em que a mera sobrevivência sobrevém ou por um enquadramento social e cultural que permita minimizar o impacto.

Jorge cegou aos 27 por causa de uma doença rara:

Acho que foi a partir dos 27 anos, mais ou menos, eu tinha... [suspiro] havia coisas que eu gostava imenso de fazer, que era... gostava de desenhar, pintar... depois também não conhecia a Acapo, não sabia nada de Braille! Também se calhar na altura não estava interessado... estava tão completamente fora de mim e se calhar não estava interessado. (Jorge, entrevista Pessoal, Portugal)

Como seria de esperar, os casos de cegueira súbita em idade adulta são aqueles em que as histórias pessoais denotam um registro mais forte das angústias vivenciadas na perda de visão. Já naqueles que cegam na infância, a marca dessa perda tende a surgir mais suavizada, seja pela memória esquiva de eventos da infância, seja porque a readaptação à cegueira é tão mais dolorosa quanto mais longamente o mundo prévio se consolidou tendo a visão por referencial fenomenológico. Em todo caso, permanece iniludível a angústia existencial que se apõe à cegueira, e que encontrei tanto em Portugal como em Moçambique. Há certamente uma dimensão corpórea e fenomenológica na perda de visão que não se dilui pelas muitas diferenças que apartam as realidades culturais e socioeconômicas em que constituem os *habitats* da deficiência visual. Essas atônias remetem-nos àquilo que anteriormente designei por “angústia da transgressão corporal” (MARTINS, 2006). A angústia da transgressão corporal refere-se a uma dimensão de sofrimento pessoal, eminentemente corporal, não totalmente apreensível em sua relação com elementos sociais. A angústia da transgressão corporal refere-se à vulnerabilidade na existência dada por um corpo que nos falha, que transgride nossas referências na existência, nossas referências no modo de ser mundo.

Na situação de uma cegueira de nascença ou adquirida em um processo gradual ao longo de décadas, confrontamo-nos com a ausência de eventos de perda dilacerantes e de ruptura existencial. Mas nem por isso a cegueira deixa de implicar uma forma de resistência em universos sociais em que, à exceção dos contextos institucionais segregados, as prerrogativas da visão tendem a definir por defeito as formas de edificar e viver o espaço, de executar tarefas, de passagem de saberes entre gerações etc. Podemos, portanto, dizer que, seja pela angústia da transgressão corporal, seja pelo caráter minoritário da experiência da cegueira, as histórias da cegueira dão conta de itinerários de resistência fenomenológica. Itinerários por meio dos quais os indivíduos fazem face à perda, fazendo do luto associado à cegueira um momento liminar, um pretérito em suas histórias de vida. Aí a experiência do impacto da perda como um cataclismo pessoal surge narrativamente contextualizado em um tempo da existência, normalmente associado ao “luto da perda de visão”. A história de Dadinho, como muitas outras que recolhi em Moçambique, ecoa o “morri e voltei e nascer” com que me familiarizei em Portugal:

Chorei muito, muito mesmo. Estive quase dois anos em casa sentado. Mas tinha que ganhar coragem. Certo dia disse que chegava de sofrer assim e fui com uma criança junto ao rio para cortar caniço e daí comecei a fazer esteiras como um vizinho me ensinou. E aí comecei a ficar bem de cabeça, casei e tive filhos. (Dadinho, Moçambique)

Assim, é possível perceber a consistência de uma narrativa de resistência em função das rupturas existenciais ou dificuldades acrescidas associadas à cegueira. A resistência pode ser encetada em um ímpeto de sobrevivência, em uma ressignificação da deficiência visual, ou por meio do renascer emocional de quem aprendeu a tomar a deficiência visual como ponto de partida de realizações vindouras.

4.2. Resistências paradigmáticas

As narrativas de resistência que nos diferentes lugares marcam a experiência da deficiência visual estão matricialmente ligadas aos valores culturais e aos edifícios sociopolíticos de cada contexto. Ou seja, a resistência identificada nas histórias de vida das pessoas cegas é, também, a expressão de uma contra-hegemonia biograficamente urdida (ou, se quisermos, expressão de uma jornada biográfica cujos termos são negociados em relação a uma hegemonia). Essa narrativa oposicional diferencia-se em seus termos em função dos diferentes paradigmas a que se opõem, ou seja, em função dos regimes hegemônicos de sentido que, em determinado lugar, ancoram as representações culturais da cegueira e da baixa visão. Estamos perante os mundos locais que se apõem à perda, à tribulação e à resistência, conforme referia Arthur Kleinman (1992, p. 191): “Para uma etnografia da experiência o desafio é descrever a elaboração processual da submissão, da resistência, do suporte à dor (ou perda, ou outra tribulação) no fluxo vital dos engajamentos intersubjetivos num mundo local particular.”

Nos contextos ocidentais, a construção hegemônica com que as experiências das pessoas cegas têm de se confrontar prende-se com uma leitura disseminada que aprende a cegueira e a baixa visão à luz de uma narrativa da “tragédia pessoal” (OLIVER, 1990). Essa gramática hegemônica é uma construção infundada das noções de infortúnio e incapacidade, enfatiza a magnitude da limitação que decorre da cegueira em um processo de menorização que questiona o valor de uma vida sem visão e concilia-se fortemente com a lógica da compaixão.

O Ocidente lega-nos uma densa etno-história acerca dos significados que foram sendo adscritos à deficiência visual, legados que permanecem conosco e

cujas presenças podemos ainda perscrutar na vida social, ou reconhecer nos ecos e usos metafóricos da linguagem. Passando por um conjunto de mitologias fundadoras do pensamento ocidental – em que a cegueira, sucessivamente, conotou negrume, trevas, ignorância, castigo, saber místico, pacto demoníaco –, retemos a noção de que as pessoas cegas, quais significantes, foram sempre imbuídas de valores ao serviço das mais diversas narrativas; jamais foram tidas como produtoras de significados que refletissem a densidade de suas próprias experiências. Ao longo de séculos, a cegueira jamais deixou de ser uma figura da paisagem para ser acolhida e ressignificada pela voz de quem a conhece na carne.

Construída sobre a omissão das vozes das pessoas cegas, essa narrativa da tragédia pessoal deve ao longo lastro histórico que no Ocidente associa a cegueira ao negrume, à morte e à falta de esperança, por um lado, mas, também, e sobretudo, ao modo como na modernidade ocidental a cegueira e a baixa visão foram reinventadas como deficiência visual. Nesse sentido, a “narrativa de tragédia pessoal” aloja-se nas entranhas da modernidade pelo modo como se instala em uma classificação biomédica – socialmente hegemônica – que veio definir a deficiência como uma das topografias de desvio da normalidade. Naquilo que foi uma reinvenção da exclusão social, a deficiência visual veio, assim, a ser definida e configurada como uma forma particular de patologia, irremediavelmente subsidiária da celebração moderna da normalidade como saúde, capacidade para o trabalho, independência e autonomia. Igualmente correlatos negativos do visualismo moderno, as pessoas cegas e de baixa visão, ao serem definidas como deficientes, foram colocadas em uma estrutura de sentido que as menoriza, ao mesmo tempo que lhes oferece como resposta a lógica da reabilitação: um processo que emula os movimentos normalizantes da cura médica (sem nunca a cumprir),

definido por profissionais, que entroniza a pessoa com deficiência como receptor passivo e que procura que a pessoa cega se normalize o mais possível, para que se adapte o mais possível a uma sociedade cujas margens deverão permanecer intocadas.

Assim, a partir da férrea classificação normativa de deficiência e dos ecos simbólicos que minorizam e exotizam a experiência da cegueira, desenha-se um embate que passa por uma ressignificação identitária da cegueira e da baixa visão, por uma recusa da noção de tragédia e por uma afirmação contra-hegemônica das capacidades que convivem com a deficiência visual. Esse quadro hegemônico é um referente cultural que, manhã após manhã, se levanta para um duelo com os intentos e querereres das pessoas cegas e de baixa visão, cujas vidas se encontram sobretudo marcadas pela ausência de estruturas para o desenvolvimento e a realização de suas capacidades, pela esmagadora prevalência do desemprego e pelos preconceitos e estereótipos que em todo lugar as precedem (ao caminharem na rua, em uma entrevista de emprego etc.).

A continuada situação de marginalização social, tantas vezes vivida por quem, sob um manto de preconceitos, nunca pôde exprimir suas capacidades, diz-nos, de modo pungente, que a fatalista ideia de tragédia pessoal não é apenas um equívoco social associado ao modo como a sociedade imagina a deficiência visual, mas, sim, um regime de verdade que tem de ser incessantemente negado na mais elementar luta por uma vida digna.

5. Conclusão

Uma ciência válida é aquela que, pela “semelhança da proximidade”, pela partilha das influências”, “paixões” e “propriedades”, pela aprendizagem com as resistências situadas, assume a luta por uma sociedade inclusiva como parte de uma objetividade forte, construída lado a lado com as pessoas com deficiência visual. A coletivização das experiências de opressão contra o individualismo medicalizado da modernidade ocidental implica que associações de deficiência, pessoas com deficiência e a academia se possam guiar mutuamente para narrativas de transformação social. As histórias de deficiência visual movem-se em dentro de esquemas de inteligibilidade que demasiadas vezes lhes instauram *habitats* populados por modos estreitos de conceber a experiência. A valorização dessas experiências, seja para regenerar as formas de organização social, seja para alargar a inteligibilidade acerca das diferenças que animam a vida humana, forja-se como um desígnio que reclama por transformações inclusivas onde antes moravam antiquíssimas tragédias.

Temos, pois, um percurso que procura pôr a deficiência visual em contexto: no contexto de resistências situadas, seja na singularidade das histórias de vida, seja nos quadros paradigmáticos em que estas se movem. Um percurso que, finalmente, procura dar conta das múltiplas aspirações que animam as histórias de deficiência, aspirações que lutam por culturas menos certas de seus sentidos e que devem inspirar uma ciência crítica que, a bem de uma sociedade inclusiva, seja capaz de forjar sua própria história de resistência.

REFERÊNCIAS

- ABBERLEY, P. Counting us out: a discussion of the opcs disability surveys. **Disability, Handicap and Society**, v. 7, n. 2, p. 139-155, 1992.
- BARNES, C. What a difference a decade makes: reflections on doing “emancipatory” disability research. **Disability & Society**, v. 18, n. 1, p. 3-17, 2003.
- CLASSEN, C. **Worlds of sense**: exploring the senses in history and across cultures. Londres: Routledge, 1994.
- FOUCAULT, M. **As palavras e as coisas**. Lisboa: Edições 70, 1998.
- GEERTZ, C. Making experiences, authoring selves. In: TURNER, V; BRUNER, E. (Org.). **The anthropology of experience**. Urbana: University of Illinois Press, 1986.
- HARAWAY, D. The persistence of vision. In: MIRZOEFF, N. (Org.). **The visual culture reader**. Londres: Routledge, 1998. p. 373-380.
- HARDING, S. **Whose science? Whose knowledge?**: thinking from women’s lives. Ithaca: Cornell University Press, 1991.
- KLEINMAN, A. Pain and resistance: the delegitimation and relegitimation of local worlds. In GOOD, M.; BRODWIN, P.; GOOD, B.; KLEINMAN, A. (Org.). **Pain as human experience**: an anthropological perspective. Berkeley: University of California Press, 1992. p. 169-196.
- LAKOFF, G.; JOHNSON, M. **Philosophy in the flesh**: the embodied mind and its challenge to western thought. Nova York: Basic Books, 1999.
- LUKES, S. **Individualism**. Oxford: Basil Blackwell, 1973.
- MORAES, M. O. Can a blind person play dodge ball? Enacting body and cognition with a group of youths with visual disabilities. **Disability & Society**, v. 7, n. 5, p. 663-673, 2012.
- _____; KASTRUP, V. (Org.). **Exercícios de ver e não ver**. Rio de Janeiro: Nau, 2010.
- MARTINS, B. S. **E se eu fosse cego**: narrativas silenciadas da deficiência. Porto: Afrontamento, 2006.
- _____. **Sentido Sul**: a cegueira no espírito do lugar. Coimbra: Almedina, 2013.
- MERCER, G. Emancipatory disability research. In: BARNES, C.; OLIVER, M.; BARTON, L. (Org.). **Disability studies today**. Cambridge: Polity Press, 2002. p. 228-249.

OLIVER, M. Changing the social relations of research production?. **Disability & Society**, v. 7, n, 2, p. 101-114, 1992.

_____. Emancipatory research: realistic goal or impossible dream?. In: BARNES, C.; MERCER, G. (Org.). **Doing disability research**. Leeds: The Disability Press, 1997. p. 15-31.

_____. **The politics of disablement**. Houndmills: The Macmillan Press, 1990.

SANTOS, B. S. Por que é tão difícil construir uma teoria crítica. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, v. 54, p. 197-215, 1999.